Perinataalisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen hoitosuositus

Suomen Perinatologisen Seuran asettama työryhmä

Kristiina Saarinen (puheenjohtaja)
LT, neonatologi, HUS

Leena Hintikka (sihteeri)
LL, neonatologi, KYS

Taru Forsblom
terveyssosiaalityöntekijä, YTM, HUS

Paula Haataja
LT, neonatologi, TAYS

Heidi Hakkarainen
LT, perinatologi, KYS

Kjell Helenius
Dosentti, neonatologi, TYKS

Annukka Helle
TM, sairaalapastori, työnohjaaja,
ratkaisukeskeinen lyhytterapeutti, TAYS

Mari Juuti
LL, neonatologi, palliatiivisen lääketieteen
erityispätevyys, PKKS

Satu Korhonen
neonataalihoitaja, KYS

Kirsi Kovanen
psykiatrinen sairaanhoitaja, kätilö, TYKS

Päivi Luukkainen
Dosentti, neonatologian erikoislääkäri,
HUS

Marita Mankinen
kätilö, oikeushoitaja, KYS

Maria Metsä
TM, sairaalapastori, sairaanhoitaja,
integratiivinen yksilöpsykoterapeutti, HUS

Hilkka Nikkinen
LT, perinatologi, OYS

Anna-Kaija Palomaa
TtM, neonataalihoitaja, OYS

Riikka Peltola
neonataalihoitaja, TAYS

Laura Seikku
LT, perinatologi, HUS

Saara Similä
kätilö, HUS

Hanna-Leena Taskila
LL, neonatologi, OYS

Kristiina Tertti
Dosentti, perinatologi, TYKS

Kati Tihtonen
Dosentti, perinatologi, TAYS

Lisäksi

perinatologi Maija-Riitta Orden, KYS ja
TtM, kliinisen hoitotyön asiantuntija Eeva
Talus, OYS ovat osallistuneet suosituksen
valmistelun alkuvaiheeseen.

Sisällysluettelo

Tiivistelmä 3
Suosituksen kohderyhmä ja käyttäjäryhmä 3
Perinataalinen palliatiivinen hoito 4
Vastasyntyneen palliatiivinen hoito 4
Moniammatillinen työryhmä 4
Ennakoivasta hoitosuunnitelmasta hyötyvät potilasryhmät 5
Ennen syntymää todettu elämää rajoittava sairaus tai tila 5
Syntymän jälkeen todettu elämää rajoittava sairaus tai tila 6
Tiedottaminen ja päätöksenteko 6
Keskustelu sikiöpoikkeavuudesta ja jaettu päätöksenteko perheen kanssa 6
Ennakoiva hoitosuunnitelma 7
Synnytyksen hoito 9
Keskustelu ja päätöksenteko perheen kanssa lapsen syntymän jälkeen 9
Oirehoito neonataalisessa palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa 11
Perushoito 11
Kivun ja muiden oireiden arviointi ja lääkehoito 11
Saattohoito 11
Psykososiaalinen tuki 12
Vanhemmuuden tukeminen ja muistojen luominen 12
Vanhempien suru ja ammattilaisten tuki 13
Perheen tukeminen lapsen kuoleman jälkeen 13
Vertaistuki 14
Henkinen ja hengellinen tuki 14
Perheen vakaumuksen huomioiminen 14
Sairaalapapin tarjoama henkinen ja hengellinen tuki 15
Kaste 16
Vainajan hyvästely ja hautaamiskäytännöt 16
Terveyssosiaalityö 16
Terveyssosiaalityö osana palliatiivista hoitoa 17
Terveyssosiaalityö kuoleman jälkeen 17
Kelan vanhempainetuudet lapsen menehtyessä 17
Yhteenveto 18
Viitteet 19
Liitteet 22

Tiivistelmä

Suositus perinataalisesta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta koskee koordinoitua hoitokokonaisuutta, joka kattaa sekä raskauden aikaisen että synnytyksen jälkeisen hoidon. Suositus on tarkoitettu tilanteisiin, joissa sikiöllä tai vastasyntyneellä on henkeä uhkaava tai elämää merkittävästi rajoittava sairaus tai tila, johon ei ole parantavaa hoitoa. Sikiöperusteiset raskaudenkeskeytykset on rajattu suosituksen ulkopuolelle, mutta suositusta voidaan soveltuvin osin hyödyntää myös näissä tilanteissa.

Palliatiivisen hoidon tavoite on paras mahdollinen elämänlaatu vastasyntyneelle ja perheelle. Tämä käsittää kärsimyksen lievittämisen, perheen kokonaisvaltaisen tukemisen ja vastasyntyneen hyvän oireenmukaisen hoidon, jonka tiedetään vähentävän myös vanhempien ahdistusta.

Palliatiivinen vaihe voi kestää päivistä tai viikoista jopa vuosiin. Saattohoito on palliatiivisen hoidon loppuvaihe, ja se ajoittuu oletetun kuoleman välittömään läheisyyteen. Saattohoitovaiheessa lopetetaan kaikki ne lääkitykset ja hoidot, joista potilas ei enää hyödy. Saattohoitopäätös sisältää aina myös ei elvytetä -päätöksen (DNR = do not resuscitate).

Moniammatillisen palliatiivisen hoidon piiriin ohjaaminen voi tapahtua jo raskauden aikana, kun sikiöllä todetaan henkeä uhkaava tai elämää merkittävästi rajoittava sairaus tai rakennepoikkeavuus. Joissakin tapauksissa sairaus todetaan vasta syntymän jälkeen, synnytys tapahtuu hyvin ennenaikaisesti tai syntymään liittyvät tapahtumat johtavat tilanteeseen, jossa parantavaa hoitoa ei ole. Tällöin palliatiivinen hoito tai saattohoito tulee ajankohtaiseksi, etenkin jos vastasyntyneen vointi heikkenee annetusta hoidosta huolimatta.

Kun elämää rajoittava tila todetaan jo raskausaikana, laaditaan vanhempien kanssa jaetun päätöksenteon periaatteisiin perustuva ennakoiva hoitosuunnitelma, joka kunnioittaa heidän arvojaan ja valintojaan. Se sisältää yksityiskohtaisen suunnitelman sekä raskaana olevan että syntyvän lapsen hoidosta.

Strukturoitu ohjeistus parantaa perinataalisen palliatiivisen hoidon laatua ja henkilökunnan osaamista. Perinataaliseen palliatiiviseen hoitoon perehtynyt moniammatillinen tiimi tukee perhettä läpi raskauden, lapsen syntymän ja saattohoitovaiheen aina kuoleman jälkeiseen aikaan asti.

Perheen tukemisessa keskeistä on vanhempien yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen, laadukas vuorovaikutus ja hallinnan tunteen vahvistaminen. Tukea voidaan tarjota antamalla luotettavaa tietoa, keskustelemalla eri hoitovaihtoehdoista, auttamalla perhettä tunnistamaan omia tukiverkkojaan sekä ohjaamalla heitä vertaistuen piiriin.

Suosituksen kohderyhmä ja käyttäjäryhmä

Suosituksen kohderyhmänä ovat perheet, joiden syntyvällä lapsella tai vastasyntyneellä epäillään tai on todettu elämää merkittävästi rajoittavat sairaus tai tila. Käyttäjäryhmänä ovat sairaaloiden raskauden seuranta- ja synnytysyksiköt, vastasyntyneiden hoitoyksiköt sidosryhmineen sekä soveltuvin osin lasten palliatiiviset yksiköt ja lasten kotisairaala. Perinataalista palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa voidaan tarjota sekä raskauden aikana että synnytyksen jälkeen vastasyntyneen elämän ensimmäisten 28 vuorokauden eli neonataalivaiheen aikana. Hoito ja tuki kohdistuvat koko perheeseen. Suositusta voidaan soveltaa myös ennenaikaisesti syntyneisiin lapsiin, joiden kalenteri-ikä ylittää neonataali-iän, mutta joiden korjattu ikä on yksi kuukausi tai hieman sen yli. Siirtyminen lasten palliatiivisen hoidon tai saattohoidon piiriin arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Perinataalinen palliatiivinen hoito

Palliatiivisen hoidon tavoitteena on turvata perheen paras mahdollinen elämänlaatu tilanteissa, joissa sikiöllä tai vastasyntyneellä on henkeä uhkaava tai elämää merkittävästi rajoittava sairaus tai tila. Palliatiivinen lähestymistapa varmistaa hoidon jatkuvuuden saumattomasti raskaudesta synnytykseen ja edelleen vastasyntyneisyyskaudelle. Keskeistä on perheen arvojen ja toiveiden kunnioittaminen (1).
Joissakin tilanteissa palliatiivinen hoito voi olla perheelle vaihtoehto raskauden keskeyttämiselle. Siirtyminen palliatiiviseen hoitoon ei automaattisesti sisällä päätöstä elvyttämättä jättämisestä (DNR) tai tehohoidon rajoittamisesta. Hoidon rajaukset ja linjaukset tehdään tapauskohtaisesti pyrkien yhteisymmärrykseen vanhempien kanssa. Palliatiivinen hoito ei ole synonyymi saattohoidolle. Raskauden aikainen päätös vastasyntyneen palliatiivisesta hoidosta kirjataan äidin potilaskertomukseen ja huomioidaan hoidon suunnittelussa koko raskauden ajan (2).

Vastasyntyneen palliatiivinen hoito

Syntymän jälkeen palliatiivisen hoidon tavoitteena on lievittää oireita ja turvata mahdollisimman hyvä elämänlaatu vastasyntyneelle, jolla on parantumaton tai henkeä uhkaava sairaus tai tila. Saattohoito on palliatiivisen hoidon loppuvaihe ja sen aloittamisesta päätetään, kun lapsen arvioidaan kuolevan lähipäivinä tai -viikkoina. Sen tavoitteena on turvata kuolevan lapsen mahdollisimman hyvä elämänlaatu (3). Kaikki potilasta hyödyttämättömät, erityisesti elämänlaatua heikentävät lääkitykset ja hoidot, pyritään karsimaan pois. Päätös sisältää elvytyskiellon (DNR-päätös). Viimeistään saattohoitovaiheessa asetetaan diagnoosiksi palliatiivinen hoitolinja (Z51.5).

Moniammatillinen työryhmä

Hoitava lääkäri kokoaa perheen tueksi moniammatillisen työryhmän (taulukko 1), jonka kokoonpano riippuu sikiöllä tai vastasyntyneellä todetusta sairaudesta, hoidon tarpeista sekä perheen toiveista (2). Kullakin ammattiryhmällä on tärkeä rooli perheen tukemisessa ja ohjaamisessa. Perheen näkökulmasta erityisen merkityksellistä on, että vähintään yksi tutuksi tullut ammattilainen olisi tavattavissa vastaanottokäynneillä tai muuten helposti tavoitettavissa.

Taulukko 1. Tapauskohtaisesti koottava moniammatillinen työryhmä

Moniammatillisen työryhmän jäsenet
Perinatologi
Perinnöllisyyslääkäri
Kätilö
Neonatologi
Neonataali- tai lastensairaanhoitaja
Palliatiiviseen hoitoon perehtynyt lastenlääkäri
Sosiaalityöntekijä
Psykiatrinen sairaanhoitaja tai psykologi
Sairaalapastori tai oman uskontokunnan edustaja

Konsultoitava erikoislääkäri
Lastenanestesiologi
Lastenendokrinologi
Lastenkardiologi
Lastenkirurgi
Lastennefrologi
Lastenneurologi
Lastenradiologi
Psykiatri tai lastenpsykiatri

(2)

Ennakoivasta hoitosuunnitelmasta hyötyvät potilasryhmät

Ennen syntymää todettu elämää rajoittava sairaus tai tila

Sikiöllä voidaan todeta sairaus tai tila, joka rajoittaa merkittävästi kohdunulkoista elämää (taulukko 2) (4). Tällaisia ovat erityisesti tilanteet, joissa

1. lapsella on vain vähän tai ei lainkaan mahdollisuuksia pitkäaikaiseen selviytymiseen syntymän jälkeen ilman merkittävää oirekuormaa tai heikentynyttä elämänlaatua. Tarjolla ei ole parantavaa hoitoa ja syntymän jälkeinen hoito ainoastaan pidentäisi kärsimystä.
2. sairaus tai tila johtaa suurella todennäköisyydellä kohtukuolemaan tai kuolemaan pian syntymän jälkeen hoidosta huolimatta.

Tarkkaa ennustetta ei ole aina mahdollista antaa diagnoosihetkellä. Jos diagnoosi tai ennuste on epävarma, perinataalisen palliatiivisen ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen voi silti olla tarpeen. Suunnitelmaa ja diagnoosia voidaan tarkentaa raskauden edetessä ja lapsen syntymän jälkeen (5–7).

Taulukko 2. Tilanteita, joissa ennakoiva hoitosuunnitelma on suositeltava

	Pre- tai postnataalinen diagnoosi tai löydös	Diagnoosiesimerkkejä
GENEETTISET SAIRAUDET	Geneettiset oireyhtymät, joihin liittyy lyhyt elinajan odote.	Trisomia 13, trisomia 18
NEUROLOGISET SAIRAUDET	Vaikeat keskushermoston rakennepoikkeavuudet tai vauriot tai infektion aiheuttama vaikea keskushermostovaurio, joihin liittyy elämänlaatua merkittävästi heikentävä toimintakyky tai lyhyt elinajan odote.	Anenkefalia, enkefaloseele, vaikea artrogrypoosi (fetal akinesia)
METABOLISET SAIRAUDET	Ei parantava hoitoa tai elinajan odote on lyhyt hoidosta huolimatta.	Nonketoottinen hyperglysinemia
MUNUAISTAUDIT	jotka eivät kuulu dialyysihoidon ja/tai munuaissiirron piiriin.	Bilateraalinen munuaisagenesia
LUUSTON EPÄMUODOSTUMAT	Hyvin vaikeat luuston kehityshäiriöt.	Akondrogenesis tyyppi II, tanatoforinen dysplasia

SYDÄN	Vaikeat synnynnäiset sydänviat, jotka eivät ole korjattavissa tai joiden ennuste on huono.	HLHS (apuleikkausten mahdollisuus varmistuu usein vasta syntymän jälkeen)
MUITA	Vaikea keuhkojen hypoplasia. Samanaikaiset, useat vaikeat rakennepoikkeavuudet. Vaikea hydrops. Vaikeaan vammautumiseen johtavat raskaudenaikaiset infektiot. Erittäin vaikea kasvuhäiriö.	Palleahernia, kallonsisäinen teratooma, vihurirokon tai vesirokon aiheuttama sikiön vaurioituminen

(4)

Syntymän jälkeen todettu elämää rajoittava sairaus tai tila

Vastasyntyneen prenataalisesti diagnosoitavissa oleva, elämää rajoittava tila voi tulla esiin vasta syntymän jälkeen, jos synnyttäjä ei ole osallistunut raskausajan seulontatutkimuksiin tai poikkeavuus on ilmaantunut seulontojen jälkeen.

Osa elämää rajoittavista tiloista ilmenee vasta syntymän jälkeen, tai kehittyy vasta synnytyksen yhteydessä tai sen jälkeen. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi vaikean syntymäasfyksian jälkeinen aivovamma tai vastasyntyneen vaikean infektion (sepsis, meningiitti) laukaisema septinen shokki, joka johtaa monielinvaurioon.

Ennenaikaisesti syntyneillä lapsilla on suurentunut riski syntymän jälkeisiin komplikaatioihin. Näitä voivat olla esimerkiksi:

- nekrotisoivan enterokoliitin pohjalta kehittyvä lyhytsuolioireyhtymä
- ventilaattoririippuvuus vaikean bronkopulmonaarisen dysplasian (BPD) vuoksi
- laajan aivoverenvuodon aiheuttama aivovaurio

Mikäli lapsen vointi on tehohoidosta huolimatta epävakaa ja hänelle on kehittynyt useita vaikeita komplikaatioita, tulee harkittavaksi hoitolinjaus palliatiiviseen hoitoon ja hoidon rajausten päivittäminen (1,8).

Tiedottaminen ja päätöksenteko

Keskustelu sikiöpoikkeavuudesta ja jaettu päätöksenteko perheen kanssa

Poikkeavan sikiölöydöksen jälkeen perheen kanssa käydään läpi diagnoosi, tautiin liittyvä ennuste sekä keskustellaan siitä, miten mahdolliset toimenpiteet voivat muuttaa taudin luonnollista kulkua. Samalla kerrotaan raskauden aikaiseen diagnostiikkaan liittyvistä epävarmuuksista. Geneettisissä sairauksissa ennusteen arviointia voi vaikeuttaa ilmiasun vaihtelu. Tarvittaessa järjestetään toisen erikoisalan konsultaatio (taulukko 1) (1).

Perheen kanssa käsitellään eri hoitomahdollisuuksia neutraalisti, arvottamatta vaihtoehtoja: raskauden keskeyttäminen, pre- ja postnataaliset toimenpiteet elämän ylläpitämiseksi, palliatiivinen hoito ja siihen liittyvät hoitotoimenpiteet. Perheelle kerrotaan, mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa, mitä toimenpiteitä voidaan harkita ja missä määrin ne voivat parantaa elämän laatua, lisätä lapsen elinaikaa tai mitä voidaan odottaa, jos toimenpiteisiin ei ryhdytä. Annetun informaation perusteella perheen tulisi pystyä tekemään tietoon perustuva ja itsenäinen päätös raskauden keskeyttämisestä tai jatkamisesta. Suunnitelma kirjataan äidin potilaskertomukseen (taulukko 3) (1,4).

Sikiöpoikkeavuuden toteaminen on vanhemmille usein emotionaalisesti raskas ja yllättävä tilanne. Perheelle annetaan tietoa heidän omalla äidinkielellään, ja tarvittaessa perheen kanssa keskustellaan useita kertoja, jotta voidaan varmistua siitä, että perhe ymmärtää saamansa informaation. Vanhempien arvojen ja päätösten kunnioittaminen sekä yksilöllisen tuen tarjoaminen on keskeistä. Perheet tarvitsevat tukea epävarmuuden sietämiseen ja surun käsittelyyn.

Ennakoiva hoitosuunnitelma

Käytyjen keskustelujen pohjalta laaditaan ennakoiva hoitosuunnitelma, mikäli sikiöllä todetaan elämää rajoittava sairaus tai tila (taulukko 2) (7). Suunnitelma edistää hoidon jatkuvuutta raskauden seurannasta vastasyntyneen hoitoon. Päätöksen palliatiivisesta hoitolinjauksesta tekee potilaan tunteva ja asiaan perehtynyt erikoislääkäri tai erikoislääkärit yhdessä, esimerkiksi hoitokokouksessa, yhteisymmärryksessä perheen kanssa (4). Yksilöllisen hoidon varmistamiseksi on keskeistä, että synnyttäjän potilaskertomukseen kirjataan raskauden aikana tehdyt tutkimukset, syntyvän lapsen diagnoosi ja sen varmuusaste (taulukko 3) sekä suunnitelma synnytyksen hoidosta (taulukko 4) ja lapsen hoidosta syntymän jälkeen (taulukko 5). Suunnitelmat kirjataan strukturoidusti äidin potilaskertomukseen siten, että kaikki odottajan hoitoon osallistuvat tahot pääsevät tutustumaan suunnitelmiin ja tarvittaessa päivittämään niitä. Suunnitelmassa huomioidaan lääketieteellinen hoito sekä perheen sosiaaliset, henkiset, hengelliset ja eksistentiaaliset tarpeet sekä kulttuuritausta. Ammattilaiset ja perhe laativat suunnitelman yhdessä ja sitä voidaan tarvittaessa päivittää (9).

Taulukko 3. Raskaudenaikaiset tutkimukset ja ennakoiva hoitosuunnitelma

Äidin nimi		
Äidin henkilötunnus		
Kotikunta		
Sikiön diagnoosit	Epäily/ varma	päivämäärä
UÄ tutkimukset	Löydös	päivämäärä
MRI kuvaus	Löydös	päivämäärä
Geneettiset tutkimukset	Löydös	päivämäärä
Konsultaatiot • Lastenanestesiologi • Lastenendokrinologi • Lastenkardiologi • Lastenkirurgi • Lastennefrologi • Lastenneurologi • Lastenradiologi • Lasten palliatiivinen tiimi • Neonatologi • Perinnöllisyyslääkäri • Psykiatri tai lastenpsykiatri • Muu, kuka?		päivämäärä
Keskusteltu perheen kanssa • Synnyttäjä/ molemmat vanhemmat • Perinatologi • Neonatologi • Kätilö	Läsnäolijat	päivämäärä

• Muu, kuka?		
Psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki • Järjestetty • Kuka? • Ei tarvetta	kyllä/ ei	päivämäärä
Perheen kanssa sovittu ensisijainen hoidon tavoite • Elämää ylläpitävä hoito • Palliatiivinen hoito • Hoitolinja arvioidaan lapsen syntymän jälkeen	kyllä/ ei	päivämäärä
Miten perhe toivoo sikiötä/ syntyvää lasta kutsuttavan		päivämäärä

Synnytyssuunnitelma (taulukko 4) laaditaan yksilöllisesti ja yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa (10,11). Vanhempien osallistaminen suunnitteluun jo raskauden aikana voi helpottaa epävarmuuden sietämistä. Ennen synnytystä tehdään myös synnytyksen jälkeinen hoitosuunnitelma (taulukko 5). Jos syntyvän lapsen ennustetta ei voida varmuudella arvioida raskausaikana, tehdään rinnakkaissuunnitelmat, joissa varaudutaan sekä lapsen kuolemaan että elämän jatkumiseen (12).

Taulukko 4. Synnytyssuunnitelma

Äidin nimi		
Äidin henkilötunnus		
Suunniteltu synnytyspaikka		käsittelypäivämäärä
Uhkaava ennenaikainen synnytys	kyllä/ei	käsittelypäivämäärä
• Annetaan supistuksia estävää lääkitystä		
• Annetaan antenataalinen kortikosteroidihoito		
• Annetaan magnesium neuroprotektio		
Synnytys	kyllä/ei	käsittelypäivämäärä
• Tarve ajoittamiselle		
• Alatiesynnytys		
• Synnytyksen käynnistäminen		
• Suunniteltu keisarileikkaus		
• Toimenpidesynnytys sikiön indikaatiolla		
• Suunniteltu lastenlääkärin kanssa		
Sikiön seuranta synnytyksessä	kyllä/ei	käsittelypäivämäärä
• Jatkuva KTG		
• Sikiön sykkeen ajoittainen kuuntelu		
• Ei sykeseurantaa synnytyksen aikana		
Lastenlääkärin tiedottaminen	kyllä/ei	käsittelypäivämäärä
• Lastenlääkäriä informoidaan synnyttämään tullessa		
• Lastenlääkäriä informoidaan lapsen synnyttyä		
Perheen toiveet synnytykseen	kyllä/ei	käsittelypäivämäärä
• Imetys		
• Synnytystukihenkilö		
• Muuta		

Synnytyksen jälkikeskustelu käsittelypäivämäärä - tarvittaessa tulevien raskauksien seurannan suunnittelu
• Ajankohta, osallistuvat ammattiryhmät
• Vastaanottokäynti/ soitto

Synnytyksen hoito

Synnytyksen hoidossa huomioidaan ensisijaisesti synnyttäjän omat toiveet. Tavoitteena on perhekeskeinen synnytys, jossa kiinnitetään erityistä huomiota hyvään kivunlievitykseen. Tieto syntyvän lapsen sairaudesta lisää synnyttäjän psyykkistä kuormitusta. Pelko ja huoli voimistavat fyysistä kipua (13). Synnyttäjää tuetaan keskittymään konkreettisiin, tavanomaisiin synnytykseen liittyviin asioihin sekä vahvistetaan hänen tunnettaan omasta kontrollista ja tilanteen hallinnasta. Synnytyksen aikana pyritään minimoimaan henkilökunnan vaihtuvuus ja tarjoamaan läsnäoloa perheen toiveiden mukaisesti. On tärkeää valmistautua sekä lapsen syntymiseen kuolleena että kuolemaan synnytyksen jälkeen.

Kuolemaan johtavissa sikiösairauksissa synnytyksen aikaista sikiön voinnin seurantaa ei suositella, koska se ei ole lääketieteellisesti perusteltua ja voi johtaa tarpeettomiin, synnyttäjälle mahdollisesti haitallisiin toimenpiteisiin. Synnytyksen hoidossa painopisteen tulee olla ensisijaisesti synnyttäjän hyvinvoinnissa ja turvallisuudessa. Synnyttäjän riittävästä kivunlievityksestä ja muiden oireiden hoidosta tulee huolehtia myös synnytyksen jälkeen (10,11). Synnytyksen hoitanut kätilö käy keskustelun perheen kanssa synnytyksen jälkeen.

Keskustelu ja päätöksenteko perheen kanssa lapsen syntymän jälkeen

Kuten raskauden aikanakin, vastasyntyneen hoitopäätökset tulisi tehdä yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa aina, kun se on mahdollista. Ennen perheen kanssa käytävää keskustelua hoitotiimin on tärkeää muodostaa tilanteesta yhteinen näkemys. Palliatiivisen hoidon mahdollisuudesta tulisi kertoa aina, kun henkeä uhkaavaan sairauteen tai vammaan ei ole parantavaa hoitoa (1). Hoitolinjauksen tekee vastasyntyneen hoitava lääkäri, hoitoon osallistuvat erikoislääkärit yhdessä tai hoitokokous ottaen huomioon lapsen edun ja oikeudet, terveydenhuollon eettiset periaatteet sekä vanhempien toiveet.

Keskustelu käydään empaattisesti huomioiden perheen tausta, nykytilanne ja hoitovaihtoehdot. Keskustelussa tulee jättää tilaa vanhempien omalle pohdinnalle sekä antaa mahdollisimman selkeää ja realistista tietoa ohjaamatta keskustelua. Ennuste ja hoitovaihtoehdot esitetään neutraalisti pyrkimättä vaikuttamaan vanhempien mielipiteeseen. Ennusteesta keskusteltaessa tuodaan esiin myös sen mahdollinen epävarmuus (14,15). Suunnitelma kirjataan lapsen hoitosuunnitelmaan (taulukko 5).

Keskusteluissa huomioidaan, että perheenjäsenillä voi olla keskenään eriäviä näkemyksiä lapsen hoidosta sekä ennen syntymää että sen jälkeen. Vastasyntyneen hoidosta vastaavilla ammattilaisilla voi myös olla eriävä näkemys perheen kanssa lapsen hoidosta, erityisesti jos syntymän jälkeinen diagnoosi ja ennuste poikkeavat ennen syntymää tehdystä arviosta (1). Hoitavan tahon ja vanhempien näkemykset kirjataan hoitosuunnitelmaan.

Lapsen elämän jatkuessa perinataalivaiheen yli arvioidaan, onko hoitoa mahdollista toteuttaa kotona. Tällöin luodaan yhteys lasten kotisairaalaan tai lasten palliatiiviseen tiimiin keskeytymättömän hoidon varmistamiseksi (16).

Taulukko 5. Vastasyntyneen ennakoiva hoitosuunnitelma

Lapsen välitön hoito syntymän jälkeen	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Lapsi voi jäädä synnytyshuoneeseen perheensä kanssa		
• Lastenlääkäri tarkastaa lapsen heti syntymän jälkeen		
• Lapsi otetaan tehohoitoon heti syntymän jälkeen		
Peruselintoimintojen tukeminen	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Lasta virvoitellaan/ elvytetään		
• Lapsen hengitystä tuetaan syntymän jälkeen		
• Jos hengitystä tuetaan, miten: o hengityskonehoito o ylipainehoito /KVV		
Hoitopaikka synnytyssaliseurannan jälkeen	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Koti (pkl-synnytyksen jälkeen)		
• Synnyttäneiden osastolla		
• Lastenosastolla		
• Teho-osastolla		
Tarvittavat tutkimukset syntymän jälkeen	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Kuvantamistutkimukset		
• Valokuvat		
• Geneettiset tutkimukset		
• Konsultaatiot		
Tarvittavat tutkimukset ja näytteet lapsen menehtyessä	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Geneettiset näytteet		
• Ruumiinavaus		
• Muut näytteet, mitkä?		
Ravitsemus	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Iv-nestehoito		
• Vain maitoruokinta		
• Nenämahaletku		
Kivunhoitosuunnitelma (lääkkeet ja annostelureitti)	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
Kaste, muut rituaalit ja perheen toiveet	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Hätäkaste		
• Muut uskonnolliset käytännöt		
• Perheen muut toiveet		
Perheen psykososiaalinen tuki lapsen synnyttyä	kyllä/ ei	käsittelypäivämäärä
• Sosiaalityöntekijä		
• Psykiatrinen sairaanhoitaja, psykologi		
• Sairaalapastori tai oman uskontokunnan edustaja		
• Muu tuki		
Perheen toiveet ja mahdolliset huolenaiheet		käsittelypäivämäärä

Oirehoito neonataalisessa palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa keskeistä on tunnistaa vastasyntyneen elämänlaatua heikentävät oireet. Hoitohenkilökunta arvioi lapsen vointia yhdessä vanhempien kanssa (17). Vastasyntyneiden hoidossa pyritään ensisijaisesti käyttämään lääkkeettömiä menetelmiä (liite 1) (18). Näin saavutetaan parempi tasapaino oireiden hallinnan ja lääkehoidon sivuvaikutusten välillä ja off-label lääkkeiden tarve vähenee. Vastasyntyneen lepo ja keskeytymätön uni turvataan keskittämällä ja minimoimalla kivuliaat toimenpiteet.

Perushoito

Palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan vastasyntyneen perushoitoon kuuluu mahdollisuuksien mukaan:

- Sylihoito, kosketus, silittäminen
- Ei-ravitsemuksellinen imeminen, maito- tai glukoositipat
- Tutut äänet ja musiikki
- Hämärä ja hiljainen ympäristö
- Fleksioasento, kapalointi, keinutus
- Tutut tuoksut, kuten äidin tuoksua sisältävä liina

Monitieteellinen ja -ammatillinen lähestymistapa tukee lääkkeettömien hoitokeinojen löytämistä. Esimerkiksi:

- Fysioterapia: asento- ja liikehoidot
- Psyykkinen tuki: perheen tukeminen avoimeen ja turvalliseen vuorovaikutukseen

Kivun ja muiden oireiden arviointi ja lääkehoito

Vastasyntyneiden kipua ja kipulääkityksen tehoa arvioidaan kipumittareilla. Arvioinnin luotettavuuteen voi vaikuttaa pitkittynyt kipu, postoperatiivinen tila, lapsen sedaatio tai neurologinen sairaus, jolloin kipua usein aliarvioidaan (19). Kivun hoitoon käytetään yleisimmin oraalista glukoosiliuosta ja parasetamolia, vaikean kivun hoitoon opioideista morfiinia (liite 1) (20). Parasetamolin käyttö vähentää opioidien tarvetta. Ensisijaisesti lääkkeet annostellaan enteraalisesti, joskus myös intranasaalisesti tai ihonalaisesti (kipupumppu). Suonensisäistä annostelua käytetään vain, jos suoniyhteyttä tarvitaan muusta syystä. Polyfarmasiaa pyritään välttämään.

Kuoleman lähestyessä vanhemmille selitetään, että kuolevan lapsen hengityksen korina (death rattle) tai hengen haukkominen (gasping) on elämän loppuvaiheen oire, joka todennäköisesti ei aiheuta lapselle kärsimystä tajunnan tason heikentyessä.

Saattohoito

Jos ennakoivan hoitosuunnitelman mukaan vastasyntynyttä ei elvytetä eikä tehohoitoa aloiteta syntymän jälkeen, lapsi annetaan vanhempien syliin. Kätilö huolehtii perheestä ja tukee heitä. Saattohoidossa olevan vastasyntyneen oloa voidaan helpottaa raskausviikoista riippumatta esimerkiksi intranasaalisesti annettavalla fentanyylillä (liite 1) (21). Jos lapsi menehtyy synnytyssalissa, kätilö kutsuu lastenlääkärin paikalle toteamaan kuoleman.

Mikäli lapsen elämä jatkuu pidempään, hän siirtyy vanhempiensa kanssa suunniteltuun jatkohoitopaikkaan (taulukko 5). Vastasyntyneen lääkehoidosta vastaa joko lastenlääkäri tai lasten kotisairaala, mikäli hoito toteutetaan kotona. Saattohoidossa pyritään välttämään invasiivisia toimenpiteitä. Nenämahaletkua voidaan käyttää maitoruokinnan tukena ja lääkkeiden antamiseen.

Sairaalahoidossa olevan kriittisesti sairaan vastasyntyneen (esim. vaikea syntymäasfyksia tai sydänvika) palliatiiviseen hoitoon siirrytään, kun tehohoidon tai elintoimintoja ylläpitävän hoidon jatkaminen ei enää paranna lapsen ennustetta ja jatkaminen vain lisäisi kärsimystä. Tällöin pyritään yhteisymmärrykseen vanhempien kanssa siitä, miten ja millä aikataululla hoitoa rajataan.

Saattohoidossa luovutaan elämää pitkittävistä hoidoista ja tarpeettomista lääkkeistä, kuten invasiivisesta hengitystukihoidosta, verenkierron tukilääkkeistä, antibioottihoidosta ja parenteraalisesta ravitsemuksesta (3). Peruselintoimintojen monitorointia ei yleensä jatketa ja seurantaa kevennetään. Painopiste on hyvässä perushoidossa ja riittävässä oirehoidossa yhdessä riittävän kipu- ja sedaatiolääkityksen kanssa. Vanhempia kannustetaan lapsen sylihoitoon. Vanhempien kanssa keskustellaan lähestyvän kuoleman merkeistä (esim. hengityksen muutokset, raajojen vilpoisuus ja sinerrys) ja sovitaan, miten toimitaan kuolinhetkellä (3). Jos lääketieteellinen ruumiinavaus on aiheellinen, pyydetään lupa tapauskohtaisesti ennen tai jälkeen lapsen kuoleman.

Saattohoito toteutetaan rauhallisessa ja kiireettömässä ympäristössä huomioiden lapsen ja perheen fyysiset, psykologiset, emotionaaliset, sosiaaliset sekä henkiset ja hengelliset tarpeet (12). Perheelle tulee tarjota oma huone, WC ja ruokailumahdollisuus sekä tuttu ammattilainen tukemaan hoitoa (esim. omahoitaja, -lääkäri, psykiatrinen hoitaja, sosiaalityöntekijä tai sairaalapastori). Kaikille perheenjäsenille annetaan mahdollisuus näyttää tunteitaan ja puhua niistä. Keskeistä on tukea perhettä myötäeläen ja heidän toiveitaan kunnioittaen.

Moniammatillinen tiimi tukee perhettä myös vastasyntyneen kuoleman jälkeen. Hoitava lääkäri järjestää perheelle yhteenvetokeskustelun noin 1–2 kuukauden kuluttua lapsen kuolemasta tai kun mahdollisten lisätutkimusten tulokset ovat valmistuneet. Kuoleman jälkeiseen hoitoon sekä perheen tuen järjestämiseen liittyvät ohjeet on kuvattu tarkemmin liitteessä 2.

Psykososiaalinen tuki

Vanhemmuuden tukeminen ja muistojen luominen

Vanhemmuutta ja kiintymyssuhteen kehittymistä tuetaan aktiivisesti jo raskausaikana. Perhettä rohkaistaan osallistumaan esimerkiksi ultraäänitutkimuksiin. Keskusteluissa käsitellään myös raskautta normalisoivia ja myönteisiä asioita, ei pelkästään sikiön sairautta. Muistojen luominen voi alkaa jo ultraäänikuvien avulla. Perheeltä kysytään, miten he toivovat sikiötä kutsuttavan: nimellä, lapsena tai raskauteen viitaten.

Synnytyksen jälkeen vanhemmuutta tuetaan kannustamalla tavanomaiseen vastasyntyneen hoitoon, kuten kylvettämiseen, pukemiseen, vaipanvaihtoon ja ruokintaan. Kiintymyksen kehittymistä edistetään kutsumalla lasta nimellä ja kannustamalla pitämään sylissä ja ottamaan kuvia (22).

Lastenosastolla tai teho-osastolla vanhemmilla tulee olla vapaa pääsy lapsensa luo ja muiden perheenjäsenten vierailut järjestetään perheen toiveen mukaisesti. Koskettaminen ja läheisyys ovat tärkeitä, erityisesti silloin, kun lapsen tai äidin vointi ei salli sylissä pitämistä. Vanhemmille kerrotaan, että turvallinen koskettaminen ei vahingoita vauvaa (22,23). Perhettä tuetaan heidän toivomiensa uskonnollisten rituaalien järjestämisessä. Ammattilaisen läsnäolo ja tuki järjestetään vanhempien toiveiden mukaisesti.

Kuoleman jälkeen vanhemmille tarjotaan mahdollisuus kylvettää, pukea ja koskettaa lastaan, mikä auttaa lapsen identiteetin ja vanhemmuuden kokemuksen muodostumisessa. Vanhempien omat toiveet kiintymyksen osoittamisesta tai siitä pidättäytymisestä huomioidaan.

Muistojen kerääminen on usein merkityksellistä (taulukko 6) (22). Kuoleman jälkeen vanhemmille tarjotaan mahdollisuus viettää rauhassa aikaa lapsensa kanssa ilman kiireen tuntua, ja halutessaan he voivat nähdä lapsen vielä myöhemmin uudelleen. Sylittely ja koskettaminen myös menehtymisen jälkeen luovat tärkeitä muistoja ja kokemuksia vanhemmuudesta.

Perhettä tuetaan surussa aktiivisesti tarjoamalla mahdollisuutta psykologiseen tukeen, sairaalapastorin tapaamiseen tai muun henkisen ja hengellisen tuen saamiseen ja ohjaamalla heidät vertaistuen piiriin (24). Tietoa on hyvä antaa myös kirjallisena. Tarvittaessa tiimin psykiatrinen sairaanhoitaja tai psykologi selvittää ja koordinoi hyvinvointialueen moniammatillisen yhteistyön. Erityisesti tämä on tärkeää, jos vanhemmilla on mielenterveysongelmia tai jos lastenpsykiatrialta tarvitaan arviota ja tukea varhaisen vuorovaikutuksen tueksi. Kotiutumisen jälkeen perheeseen ollaan yhteydessä, jotta tuen saanti ei jää perheen oman aktiivisuuden ja jaksamisen varaan. Yhteydenotosta ja sen ajankohdasta sovitaan perheen kanssa ennen kotiutumista (25).

Taulukko 6. Muistoja vastasyntyneestä

- valokuvat, videot
- syntymämitat, käden- ja jalanjäljet, hiustupsu
- vaatteet
- lapsen saamat pehmolelut
- fyysinen vuorovaikutus
    - sylittely, koskettaminen
    - lukeminen, laulaminen, puhuminen
- vauvan hyvästely yhdessä läheisten kanssa

(22)

Vanhempien suru ja ammattilaisten tuki

Suru on luonnollinen osa elämää, joka ei pääty, vaan muotoutuu osaksi ihmisen arkea. Sitä tulisi tarkastella olemisen tilana, ei prosessina, jolla on päätepiste. Koska suru koskettaa ihmistä kokonaisvaltaisesti, eri alojen ammattilaisten tuki on tärkeää. Lapsensa menettäneitä tulisi kohdata avoimessa ja tasavertaisessa vuoropuhelussa. Terveydenhuollon ammattilaisten ja hengellisten toimijoiden ammattikieli tai käytännöt voivat joskus etäännyttää surevia. Jos keskustelu ei ole luontevaa, tuki voi tuntua etäiseltä tai jopa loukkaavalta, vaikka tarkoitus olisi hyvä (26,27).

Perheen tukeminen lapsen kuoleman jälkeen

Perinataaliajan menetyksissä perhe tarvitsee tukea tapahtumien jäsentämiseksi ja niiden sisällyttämiseksi osaksi perheen elämäntarinaa. Ammattilaisen kanssa jaettu suru ja vaikeiden tunteiden, kuten syyllisyyden, käsittely luovat tilaa vauvalle ja suremiselle (28). Lapsen muisteleminen yhdessä hänet tunteneiden ihmisten kanssa on usein merkityksellistä. Toisinaan sairaalan henkilökunta ja kumppani ovat ainoita, jotka ovat tavanneet vauvan.

Jokainen perheenjäsen suree omalla tavallaan ja tahdillaan. Tuen tarve ja vastaanottokyky vaihtelevat, joten moniammatillisen tuen tarjoaminen toistuvasti on suositeltavaa, vaikka vanhemmat eivät aluksi

hakeutuisikaan tuen piiriin. Vanhemmat tarvitsevat usein konkreettista apua ja tukea hoitokontakteihin hakeutumiseen ja kiinnittymiseen.

Lapsen menettäminen vaikuttaa vanhempiin monitasoisesti ja voi altistaa posttraumaattiselle stressihäiriölle (PTSD), erityisesti jos sosiaalinen tukiverkko puuttuu. Menetys voi muuttaa vanhemmuutta, ihmissuhteita, tulevaisuuden suunnitelmia sekä fyysistä ja psyykkistä terveyttä pitkällä aikavälillä. Traumaa muistuttavat tilanteet voivat herättää vaikeita tunteita tai kehollisia reaktioita (22).

Perheet, joissa monikkoraskaudessa yksi lapsi kuolee kohtuun tai pian syntymän jälkeen, tarvitsevat erityistä tukea. Vuorovaikutuksen rakentaminen elossa olevaan lapseen voi olla vaikeampaa ristiriitaisten tunteiden keskellä ja vanhemmat kaipaavat usein tukea kiintymyssuhteen luomisessa (29).

Lapsensa menettäneet vanhemmat hyötyvät psyykkisestä tuesta uutta raskautta suunnitellessaan sekä seuraavien raskauksien aikana. Nopeasti menetyksen jälkeen alkanut uusi raskaus lisää PTSD-oireilun riskiä. Vanhemmat hyötyvät terapeuttisesta työskentelystä kiintymyssuhteen muodostamiseksi ja kokemusten psykologiseksi eriyttämiseksi (28).

Perheen muut lapset tulisi huomioida korostaen heidän rooliaan isosisaruksena. Menetetty lapsi on osa perheen elämää. Vauvan kuolema vaikuttaa sisaruksiin sekä suoraan että välillisesti. Menetyksen vuoksi vanhempien kyky ylläpitää arkea ja tukea lasta voi olla heikentynyt. Myös lähitukiverkosto voi olla shokissa ja surra menetettyä vauvaa. Sisaruksille tulee kertoa kuolemasta konkreettisesti lapsen kehitystason mukaisesti. Osallistuminen hautajaisten järjestelyihin tai muihin kuoleman jälkeisiin rituaaleihin auttaa lasta tuntemaan itsensä osaksi perheen yhteistä kokemusta. Vanhemmille tulee tarjota tukea lasten arjen vakauttamiseen ja psyykkiseen tukemiseen. Syventävää tietoa sisarusten tukemisesta liitteessä 3.

Vertaistuki

Moni vanhempi haluaa jossain vaiheessa jakaa kokemuksensa muiden samanlaisen menetyksen kokeneiden kanssa. Hoitohenkilökunnan tulee antaa tietoa perheille vertaistuen mahdollisuudesta (24). Joillakin hyvinvointialueilla on käytössä Ensitukiryhmä istunto (ETRI), joka tarjoaa vanhemmille mahdollisuuden keskustella lapsen kuolemasta yhdessä ammattilaisten ja vertaisvanhemman kanssa. Lisäksi Käpy ry tarjoaa perheille vertaistukea eri muodoissa riippumatta asuinpaikasta.

Henkinen ja hengellinen tuki

Perheen vakaumuksen huomioiminen

Moniarvoistuneessa yhteiskunnassa ihmisten vakaumukset ovat entistä monimuotoisempia ja ne korostuvat hoitosuhteissa, joissa käsitellään henkilökohtaisia asioita. Hoitohenkilökunnan oma henkinen hyvinvointi lisää myönteistä suhtautumista potilaan henkisiä ja hengellisiä tarpeita kohtaan ja edistää kokonaisvaltaista hoitoa (30).

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on tärkeää huomioida ja kunnioittaa perheen vakaumusta (taulukko 7). Kaikki perheet tulee kohdata yhdenvertaisesti. Hienotunteinen suhtautuminen ja kunnioittava puhetapa kertovat kunnioituksesta toista ihmistä kohtaan. Oleellista on antaa tilaa ja aikaa perheen keskustelunavauksille. Hyväksyvä ja kunnioittava asenne henkisiä ja hengellisiä

tarpeita kohtaan on tärkeämpää kuin tarkka tieto tietyn kulttuurin tai uskomusjärjestelmän rituaaleista. Kysymyksillä voi myös osoittaa kiinnostusta (30).

Saattohoidossa nousevat usein esiin elämän merkitykseen liittyvät kysymykset ja sairastumisen pohdinta, toivottomuuden tunteet ja kysymykset, joihin ei ole valmiita vastauksia. Tällöin tärkeintä on turvallinen, kiireetön läsnäolo, kuunteleminen ja ymmärtävä kohtaaminen. Eksistentiaalista kärsimystä lievittää turvallisuuden tunne ja hyvä hoiva. Tuen tarvetta voi kartoittaa käyttämällä myös valmiiksi strukturoituja malleja (AVAUS-malli, liite 4) (30).

Taulukko 7. Vanhempien vakaumuksen huomioiminen saattohoidossa

Teema	Keskustelunaiheita ja huomioitavia asioita
Perheen vakaumus ja yhteisö	Kysy perheeltä, miten vakaumukseen liittyvät asiat voidaan huomioida, tai selvitä, keneen oman uskonnollisen yhteisön työntekijään voidaan olla yhteydessä.
Autettavan henkiset, hengelliset ja eksistentiaaliset tarpeet	Tunnista mahdollinen hengellinen kriisi sekä esim. rituaalien tarve. Kysy, onko perheellä olemassa oma tuttu pappi, hengellinen ohjaaja tai muu tukihenkilö.
Tarpeiden tunnistaminen	Muista, että henkiset ja hengelliset tarpeet voivat ilmetä fyysisten, psyykkisten, emotionaalisten tai sosiaalisten oireiden kautta.
Elämäntarinan ja tunteiden kuuleminen	Pyydä kertomaan elämästä, ajatuksista ja tunteista esimerkkien avulla. Rohkaise puhumaan tunteista ja osoita, että kaikki tunteet ovat sallittuja.
Symbolit ja ympäristö	Kiinnitä huomiota kohdattavan lähiympäristössä, vaatteissa tai muualla oleviin symboleihin.
Vuorovaikutus	Tee avoimia kysymyksiä. Tarkkaile sanatonta viestintää. Osoita kunnioitusta perheen kulttuuria, elämänkatsomusta ja vakaumusta kohtaan sekä mielenkiintoa kohdattavan esittämiä kysymyksiä kohtaan.
Toivon näkökulmat	Arvioi yhdessä kohdattavan kanssa, mitkä asiat kannattelevat ja tuovat turvallisuutta. Tue vakaumusta, jos se on voimavara.
Läheisyys ja kosketus	Kosketa (halaus, kädestä kiinni pitäminen, silittäminen), mikäli se on toisesta sopivaa.
Työntekijän omat henkiset ja hengelliset tarpeet	Pohdi, mitä hengelliset ja henkiset tarpeet merkitsevät itsellesi. Itsereflektio auttaa tunnistamaan, tukemaan ja antamaan tilaa toisen tarpeille.
Asenne	Säilytä ei-tietävä, avoin ja kunnioittava asenne.

Sairaalapapin tarjoama henkinen ja hengellinen tuki

Sairaalapapit tarjoavat henkistä, hengellistä ja eksistentiaalista tukea yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten ja seurakuntien kanssa (30). He kunnioittavat perheen vakaumusta ja kohtaavat vanhemmat ja läheiset luottamuksellisesti auttaen käsittelemään tunteita, huolia ja eksistentiaalisia kysymyksiä. Hengellisyys voi olla perheelle tärkeä voimavara tai ainoa lohtu lapsen kuollessa.

Sairaalapapin tehtävänä on tukea perhettä heidän vakaumuksensa mukaisten rituaalien toteuttamisessa saattohoidon aikana. Hän voi vastata toiveisiin itse (esimerkiksi kaste, rukoushetki tai saattohartaus) tai järjestää paikalle perheen oman uskonnollisen yhteisön edustajan. Lisäksi hän toimii yhteyshenkilönä vanhempien ja heidän seurakuntansa tai muun uskonnollisen yhteisön välillä. Tutut rituaalit, rukoukset ja siunaukset tuovat vakautta ja turvallisuutta tilanteessa, jossa

turvallisuudentunne on horjunut. Ne auttavat myös eheyttämään yhteyttä omien arvojen ja vakaumuksen sekä tämänhetkisen todellisuuden välillä.

Kaste

Kristillisessä perinteessä kaste on pyhä toimitus, jossa kastetusta tulee kristillisen kirkon jäsen (KJ 657/2023, 3:9) (31). Kasteen toimittaa sen kirkkokunnan pappi, johon kastettavan perhe kuuluu. Vain elävänä syntynyt lapsi voidaan kastaa. Kun lapsi on palliatiivisessa tai saattohoidossa, vanhemmat kokevat epäuskoa, surua, pettymystä ja pelkoa. Kaste tuo heille turvaa ja monille myös hengellistä merkitystä: nimen antaminen, lapsen siunaaminen ja rukous perheen puolesta rakentavat muistoja, merkitystä ja turvallisuutta. Kastetilanne on tärkeää järjestää rauhalliseksi ja kiireettömäksi, ja perheen läheisille tulee antaa mahdollisuus osallistua siihen.

Lapsi voidaan kastaa potilashuoneessa, erillisessä hiljaisessa huoneessa tai kappelissa. Sairaalassa tulisi olla saatavilla kastetarvikkeet. Esimerkiksi kastemekkoa voidaan pitää esillä kastetilaisuudessa, vaikka lasta siihen ei puetakaan.

Hätäkaste voidaan toimittaa perheen toiveesta tilanteessa, jossa on välitön lapsen menehtymisen riski. Kirkkolain mukaan kuka tahansa toinen kristitty voi toimittaa hätäkasteen. Pappi vahvistaa hätäkasteen lapsen jäädessä eloon.

Hätäkasteessa kastaja valaa vettä (koskettaa veteen kastetuilla sormilla) kastettavan päähän kolme kertaa ja lausuu: ”NN (lapsen etunimet), minä kastan sinut Isän, ja Pojan ja Pyhän Hengen nimeen. Tämän jälkeen läsnäolijat lausuvat yhdessä Isä meidän -rukouksen. Lopuksi kasteen toimittaja lausuu Herran siunauksen (32).

Kirkkoon kuulumattomien vanhempien lapsi voidaan rekisteröidä ja antaa hänelle nimi jo sairaalassa. Tällöin täytetään DVV:n lomake ”Lapsen tietojen ilmoittaminen” ilman kasteen tietoja ja lähetetään Digi- ja väestötietovirastoon (DVV). Vanhempien toivomuksesta lapsen ja perheen puolesta voidaan rukoilla ja lasta voidaan siunata kaikissa tilanteissa riippumatta siitä, kuuluuko perhe kirkkoon vai ei.

Vainajan hyvästely ja hautaamiskäytännöt

Kun lapsi kuolee sairaalassa, perheelle tulee järjestää mahdollisuus vainajan hyvästelyyn. Vainajan hyvästely osastolla tai kappelissa on usein tärkeä osa surua ja mahdollistaa surun jakamisen myös läheisten kanssa. Perheen niin toivoessa hyvästelyyn voidaan liittää perheen vakaumuksenmukaiset rituaalit, kuten rukoushetki lapsen kuoltua (saattohartaus), hautaan siunaaminen (KJ 657/2023 3:13) (31) tai muslimien kohdalla rituaalipesu.

Hautaamiskäytännöt (33) raskauden aikaisissa ja pian syntymän jälkeen tapahtuneissa menetyksissä on kuvattu liitteessä 5. Esimerkki hautausluvasta 12–24 viikkoiselle sikiölle, josta ei kirjoiteta erikseen syntymä- ja kuolintodistusta, on liitteessä 6.

Terveyssosiaalityö

- Terveyssosiaalityö on sairastuneen ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista tukemista ja ohjausta terveydenhuollossa sosiaalityön keinoin. (Työtä ohjaavia lakeja, liite 7)
- Hyvinvointialueuudistuksen myötä kaikilla hyvinvointialueilla ei enää ole terveyssosiaalityöntekijöitä. Sosiaalityön tuki pyydetään silloin alueen sosiaalihuollosta.

- Terveyssosiaalityöntekijä selvittää perheen sosiaalista tilannetta, arvioi tuen tarvetta ja perheen arjessa selviytymistä, neuvoo sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa sekä auttaa tarvittaessa etuuksien, tukien ja palvelujen hakemisessa erityisesti kriisitilanteissa (34).

Terveyssosiaalityö osana palliatiivista hoitoa

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa sosiaalityöntekijä on osa perhettä tukevaa moniammatillista työryhmää. Työn sisältö määräytyy tiimin kokoonpanon ja perheen tarpeiden mukaan. Selkeät ohjeet ja toimiva tiedonkulku varmistavat sujuvan yhteistyön ja yhtenäiset toimintakäytännöt. Ajantasainen tiedonkulku auttaa työryhmän jäseniä seuraamaan tilannetta ja järjestämään tukea perheen tarpeiden mukaan. Hyvinvointialueiden tukitoimien käynnistäminen voi vaatia aikaa ja ennakointia. Raskausaikana ja vastasyntyneiden kohdalla perheiden kysymykset liittyvät usein vanhempainetuuksiin, sairauslomaan, erityishoitorahaan sekä perheen arjen käytännön järjestelyihin.

Käytännön asioiden ohella terveyssosiaalityöntekijä arvioi jatkuvasti vanhempien ja perheen psykososiaalisen tuen tarvetta ja ohjaa heitä tarvittaessa aktiivisesti tuen piiriin. Jos oma terveyssosiaalityöntekijä tai psyykkisen tuen ammattilainen ei ole heti saatavilla, perheelle voidaan pyytää välitöntä tukea kriisi- tai sosiaalipäivystyksestä.

Terveyssosiaalityö kuoleman jälkeen

Lapsen kuolemasta tulee ilmoittaa yksikön sosiaalityöntekijälle, joka ottaa vanhempiin yhteyttä yksikön ohjeiden mukaisesti. Sosiaalityöntekijä voi ohjata vanhempia hautausjärjestelyissä, erityisesti silloin, kun sairaalapappi ei ole mukana työskentelyssä perheen kanssa. Hän voi myös toimia tarpeen mukaan esimerkiksi hoitajan tai sairaalapapin työparina sairaalan vainajatyössä.

- Jokaisen työntekijän tulee tuntea seuraavat sairaalan toimintatavat
  - vainajan hyvästely
  - siunaaminen sekä muut vakaumuksen mukaiset toimintatavat
  - käytännöt vainajan luovutuksessa
- Perheen tukiverkosto voi muodostua sekä sairaalan työntekijöistä että ulkopuolisista toimijoista, kuten sosiaalitoimesta ja kriisipäivystyksestä.
- Perheen taloudellisen tuen tarve on hyvä selvittää. Hyvinvointialueelta voi hakea hautaamisavustusta täydentävänä toimeentulotukena. Vanhemmille on tärkeää kertoa tästä mahdollisuudesta sekä tuntea alueen ohjeet avustuksesta ja sen hakemisesta.
- Vanhempien ohjaus Kela-etuuksista on tärkeää. Vainajan iän mukaan selvitetään mm. oikeus vanhempainetuuksiin sekä mahdollisesti jo myönnettyyn lapsilisään.
- Vanhempia ohjataan myös huolehtimaan perunkirjoituksesta, mikä tulee hoitaa myös pienen lapsen kuoleman jälkeen perukirjan laatimiseksi.

Kelan vanhempainetuudet lapsen menehtyessä

Nykyinen perhevapaalainsäädäntö tuli voimaan 1.8.2022. Oikeudesta Kelan raskaus- ja vanhempainetuuksiin löytyy tietoa Kelan verkkosivuilta: lapsen syntymä ja hoito – vanhempainvapaalla – erityistilanteet. Epävarmassa tilanteessa työntekijä voi tarkistaa etuusoikeudet Kelan asiakaspalvelusta. Vanhempainvapaakauden jälkeen vanhemmat voivat usein tarvittaessa hakea sairauslomaa.

Taulukko 8. Kelan vanhempainetuudet palliatiivisen hoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen

Jos lapsi syntyy kuolleena tai kuolee synnytyksessä tai pian sen jälkeen, ja raskaus on kestänyt vähintään 154 päivää (22 raskausviikkoa), on vanhemmilla oikeus vanhempainrahaan.
Lapsen synnyttänyt vanhempi voi saada raskaus- ja vanhempainrahaa yhtäjaksoisesti 105 arkipäivää syntymää seuraavasta arkipäivästä alkaen.
Lapsen toinen vanhempi voi saada vanhempainpäivärahaa yhteensä 25 päivää (kuolinpäivä + 24 arkipäivää) alkaen lapsen kuolinpäivästä. Etuutta ei ole pakko aloittaa heti, mutta siihen on oikeus vain tuon 24+1 arkipäivän ajan, sen päättymistä ei voi siirtää pidemmälle.
Jos lapsi kuolee myöhemmin, mutta alle 2-vuotiaana, molemmat vanhemmat voivat saada vanhempainrahaa. Vanhempainrahaa voi saada kuolemaa seuraavasta päivästä alkaen 24 arkipäivää, jos vanhemmalla on vanhempainrahapäiviä riittävästi jäljellä.
Vanhemmat voivat pitää kaikki 24 vanhempainrahapäivää samanaikaisesti, vaikka muuten yhtä aikaa pidettävät päivät olisi jo käytetty.
Vanhempien mahdollisuus hakea sairaalahoidon ajalle vanhempainpäivärahan sijaan erityishoitorahaa tulee selvittää tapauskohtaisesti.

Yhteenveto

Perinataalisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suosituksessa on koottu yhteen toimintaohjeet tilanteisiin, joissa sikiöllä tai vastasyntyneellä on todettu henkeä uhkaava tai elämää merkittävästi rajoittava sairaus tai tila, johon ei ole parantavaa hoitoa. Suosituksen tavoitteena on lisätä henkilökunnan tietoisuutta aiheesta sekä vahvistaa osaavien, moniammatillisten tiimien toimintaa sairaaloissa, joissa hoidetaan raskauksia ja vastasyntyneitä. Strukturoitu toiminta edistää perheen sujuvampaa ja laadukkaampaa hoitoa.

Suositukseen sisältyvät taulukot **Raskauden aikaiset tutkimukset ja ennakoiva hoitosuunnitelma** (taulukko 3), **Synnytyssuunnitelma** (taulukko 4) ja **Vastasyntyneen ennakoiva hoitosuunnitelma** (taulukko 5) on tarkoitettu liitettäväksi sairaaloiden tietojärjestelmiin hoidon jatkuvuuden varmistamiseksi.

Viitteet

1. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatr* (2020) 8: doi: 10.3389/fped.2020.596744

2. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, Roelens K, Cools F. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children* (2023) 10: doi: 10.3390/children10030482

3. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open* (2021) 5:e000820. doi: 10.1136/bmjpo-2020-000820

4. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Gracia M, Fernández E, Dolores Sánchez-Redondo M, Cernada M, Couce ML. Perinatal palliative care. (2022). 1–7 p. doi: 10.1016/j.anpede.2021.10.003

5. de Barbeyrac C, Roth P, Noël C, Anselem O, Gaudin A, Roumegoux C, Azcona B, Castel C, Noret M, Letamendia E, et al. The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. *BJOG* (2022) 129:752–759. doi: 10.1111/1471-0528.16976

6. Humphrey LM, Schlegel AB. Longitudinal Perinatal Palliative Care for Severe Fetal Neurologic Diagnoses. *Semin Pediatr Neurol* (2022) 42:100965. doi: 10.1016/j.spen.2022.100965

7. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr* (2020) 8: doi: 10.3389/fped.2020.00556

8. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä. Ennenaikainen synnytys. Käypä hoito -suositus. 17.5.2018. *www.kaypahoito.fi*

9. Kim ES, Kim S, Kim S, Kim S, Ahn SY, Lee H. Development and Feasibility Evaluation of a Family-Centred Neonatal End-of-Life Care Protocol. *J Clin Nurs* (2024) 33:4314–4326. doi: 10.1111/jocn.17425

10. Palliative Care. ACOG Committee opinion No. 786. American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol* (2019)e84–e89. doi: doi:10.1097/AOG.0000000000003426

11. Cole JCM, Moldenhauer JS, Jones TR, Shaughnessy EA, Zarrin HE, Coursey AL, Munson DA. A Proposed Model for Perinatal Palliative Care. *JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* (2017) 46:904–911. doi: 10.1016/j.jogn.2017.01.014

12. Wilkinson D, Bertaud S, Mancini A, Murdoch E. Recognising uncertainty: an integrated framework for palliative care in perinatal medicine. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* (2025) 110:236–244. doi: 10.1136/archdischild-2024-327662

13. Junge C, von Soest T, Weidner K, Seidler A, Eberhard-Gran M, Garthus-Niegel S. Labor pain in women with and without severe fear of childbirth: A population-based, longitudinal study. *Birth* (2018) 45:469–477. doi: 10.1111/birt.12349

14. Limacher R, Fauchère J-C, Gubler D, Hendriks MJ. Uncertainty and probability in neonatal end-of-life decision-making: analysing real-time conversations between healthcare professionals and families of critically ill newborns. *BMC Palliat Care* (2023) 22:53. doi: 10.1186/s12904-023-01170-z

15. Lin M, Williams D, Vitcov G, Sayeed S, DeCourcey DD, Wolfe J, Cummings C. Parent Preferences and Experiences in Advance Care Planning in the Neonatal Intensive Care Unit. *Am J Perinatol* (2024) 41:e1783–e1791. doi: 10.1055/s-0043-1768960

16. Olkinuora H, Luopajärvi K. Lasten ja nuorten saattohoito. *Duodecim* (2022) 138:2027–34.

17. Cortezzo D, Sanders M, Brownell E, Moss K. End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Experiences of Staff and Parents. *Am J Perinatol* (2014) 32:713–724. doi: 10.1055/s-0034-1395475

18. Pillai Riddell RR, Bucsea O, Shiff I, Chow C, Gennis HG, Badovinac S, DiLorenzo-Klas M, Racine NM, Ahola Kohut S, Lisi D, et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2023) 2023: doi: 10.1002/14651858.CD006275.pub4

19. Morgan ME, Kukora S, Nemshak M, Shuman CJ. Neonatal Pain, Agitation, and Sedation Scale's use, reliability, and validity: a systematic review. *Journal of Perinatology* (2020) 40:1753–1763. doi: 10.1038/s41372-020-00840-7

20. Luukkainen P, Metsäranta M, Sankilampi U (toim.). *Vastasyntyneiden akuuttihoito*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. (2025).

21. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal Fentanyl in the Palliative Care of Newborns and Infants. *J Pain Symptom Manage* (2013) 46:265–274. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.07.009

22. Xu D, Zhang G, Ding X, Ma J, Suo Y, Peng Y, Zeng J, Liu M, Hou R, Li J, et al. Bereaved parents' perceptions of memory making: a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care* (2024) 23:24. doi: 10.1186/s12904-024-01339-0

23. Lakhani J, Mack C, Kunyk D, van Manen M. Exploring and Supporting Parents' Stories of Loss in the NICU: A Narrative Study. *Qual Health Res* (2023) 33:1279–1290. doi: 10.1177/10497323231201023

24. Shaohua L, Shorey S. Psychosocial interventions on psychological outcomes of parents with perinatal loss: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud* (2021) 117:103871. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103871

25. Garstang JJ, Spry J, Routledge G, Pease A, Shaw KL, Kenyon S. Developing a toolkit to support parents' involvement in child death review: an experience-based co-design study. *Arch Dis Child* (2025) 110:276–282. doi: 10.1136/archdischild-2024-327642

26. Itkonen J. Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun : Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta. Helsinki: Helsingin Yliopisto. (2018).

27. Pulkkinen M. Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Helsinki: Helsingin Yliopisto. (2016).

28. Isosävi S, Ruismäki M, Kaunisto S-L. *Traumatisoituminen ja perhesuhteet*. Helsinki: Traumaterapiakeskus. (2024).

29. Gershfeld-Litvin A, Nur NY. A womb and a tomb: mothers' experiences of single fetal loss in a twin pregnancy. *BMC Pregnancy Childbirth* (2025) 25:796. doi: 10.1186/s12884-025-07922-4

30. Sipola V, Pöyhiä R, Anttonen MS, Pajunen M. Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa - Kansallinen suositus. *Helsinki: Suomen ev-lut kirkon julkaisuja, Kirkko ja toiminta 113, Kirkkohallitus* (2021)

31. Kirkkojärjestys 657/2023. *http://data.finlex.fi/eli/sd/2023/657/ajantasa/2025-11-07/fin* (2023)

32. Kirkollisten toimitusten kirja, 1. osa kasuaalitoimitukset. Helsinki: Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkkokäsikirja III. (2003).

33. Hautaustoimilaki 6.6.2003/457. *www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030457*

34. Kananoja A, Lähteinen M, Marjamäki P. *Sosiaalityön käsikirja*. 4. uudistettu laitos. Helsinki: Tietosanoma Oy. (2017).

35. Sankilampi U, Heiskanen E, Pennanen E, Roikonen S. *Vastasyntyneiden ja imeväisten lääkkeet*. 1 painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. (2025).

36. Goldman Ann, Hain Richard, Liben Stephen. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press. (2012). 500 p.

37. Shann Frank. *Drug Doses 16th Ed*. Collective Pty, Limited. (2014).

38. Rent S, Bidegain M, Bost MH, Hornik C, Lemmon ME. Neuropalliative Care for Neonates. *J Child Neurol* (2021) 36:1120–1127. doi: 10.1177/08830738211045238

39. Poijula S. *Lapsi ja kriisi — Selviytymisen tukeminen*. Helsinki: Kirjapaja. (2016).

40. Raskausaikana kuolleiden lasten hautauskäytännöistä. *Helsinki: Piispojen neuvottelut 3052017, Suomen evankelis-luterilainen kirkko* (2017)

Liitteet

Liite 1.

Vastasyntyneen lääkkeetön hoito ja lääkehoito palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa

Oire	Lääkkeetön hoito	Lääkehoito
1. Kipu	Hiljainen, hämärä huone. Kapalointi. Sylihoito. Hoitojen keskittäminen. Levon turvaaminen. Glukoosi p.o.	**Parasetamoli** 10–15 mg/kg säännöllisesti • <32 rv max 30 mg/kg/vrk • > 32 rv max 60 mg/kg/vrk **Opioidit** (morfiini, oksikodoni)[1] • Tarvittaessa/ säännöllisesti/ infuusiona • Annos vasteen mukaan • Ei varsinaista annosylärajaa, toleranssi kehittyy pitkäaikaisessa hoidossa • Liitä hoitoon naloksoni (ks. kohta 4) **Morfiini** (ensisijainen), aloitusannos: • 30–100 µg/kg 6–8 h välein p.o. • 25–100 µg/kg 6–8 h välein i.v • 5–30 µg/kg/h i.v./s.c. infuusio **Oksikodoni** • Hoitavan lääkärin harkinnan mukaan • Annostelu > 1 kk ikäiset: viite (35) • Voidaan antaa myös posken limakalvolle **Fentanyyli** • 1–3 µg/kg intranasaalisesti tippoina synnytyssalissa saattohoidossa olevan vastasyntyneen oireiden lievittämiseen. Voi tarv. toistaa 5–10 min kuluttua. Fentanyl-injektioneste 50 mg/ml 1 gtt = 1 µg = 0.02 ml, käytetään laimentamattomana. **Opioidien ohella tarvittaessa kivun hoitoa tehostamaan** **Klonidiini*** • 0.5–2 (–4) µg/kg 6–8 h välein p.o. • 0.5–2 µg/kg 6–8 h välein i.v. • 0.5–1 µg/kg/h i.v. infuusio **Deksmedetomidiini*** • 1–3 (4) µg/kg x4–24 h välein intranasaalisesti • 0.2–1(–2) µg/kg/h i.v. infuusio **Esketamiini*** • 0.1–0.5 mg/kg x 6–8 h välein p.o. • 0.2–2 mg/kg x 6–8 h välein i.v.

2. Hengitysvaikeus	Optimoi pään ja vartalon asento, vältä hypertermiaa, hengitysteiden puhdistus eritteistä pyyhkimällä tai imulla.	• Opioidi ensilinjan lääke, annos ks. kohta 1 • Bentsodiatsepiinit opioidin rinnalla tarvittaessa • Lisähapen antoa voi kokeilla hypoksemiasta johtuviin oireisiin **Midatsolaami** • 100 µg/kg p.o./buccal tarv. • 20–100 µg/kg i.v. tarv. • 30–60 µg/kg/h i.v. infuusio
3. Lisääntynyt hengitysteiden eritys, limaisuus	Kylki- tai vatsamakuuasento eritteen pois valuttamiseksi. Hoida ainoastaan, jos aiheuttaa epämukavuutta. Jos eritteitä kertyy nielemisongelman takia, ime suusta harkiten.	**Antikolinergit** • Ei yleisesti käytössä, harkinnan mukaan **Atropiini 0.5–1% silmätipat*** **Glykopyrrolaatti**
4. Ummetus, ilmavaivat	Mahan hieronta, rektaaliputki	**Makrogoli*** • 1–6 g/ annos x 12–24 h välein p.o. **Laktuloosi** • 0.5 ml/kg tai 2.5 ml 8–12 h välein p.o. **Vesiperäruiske** **Glyseriini harkiten** **Naloksoni** opioidien suolistovaikutuksien kumoamiseksi • 2–10 µg/kg 6 h välein p.o.
5. Pahoinvointi, oksentelu	Annoskoon pienentäminen, letkutusnopeuden hidastaminen. Asentohoito refluksin vähentämiseksi.	**Protonipumpun estäjä**, esim. omepratsoli • 1–2,5 mg/kg/vrk p.o. **Deksametasoni*** • 250– (1000 µg) x 3 p.o./i.v. • Harkinnan mukaan, kokeile varoen
6. Nielemisvaikeus, syömisongelma, nälkä, jano.	Tarjoa maitotippoja.	Päätä yhdessä vanhempien kanssa keskustellen, kannattaako saattohoidossa aloittaa tai jatkaa ruokintaa NML:lla. Yleensä parenteraalinen nutritio lopetetaan viimeistään saattohoitoon siirryttäessä.
7. Iho-oireet: kuiva iho, kutina, ihovauriot, painehaava, turvotukset	Asennonvaihdot, ilmapatja, hieronta, fysioterapia.	Kosteusvoide. Pehmittävät voiteet. Mieto kortisonivoide.
8. Kuiva suu	Veteen tai rintamaitoon kastettu vanupuikko tai harso. Vaseliini huuliin. Ruokaöljyllä suun limakalvojen sively.	
9. Avoluomi		Keinokyyneleet

10. Virtsaretentio	**Mahan painelu. Jos mahdollista, retentiota aiheuttavan lääkityksen vähennys/ lopetus. Katetrointi vain harkitusti.**	
11. Luu -tai lihaskipu	Asentohoito, ilmapatja, hieronta, fysioterapia.	Kipulääkitys • parasetamoli, opiaatit (ks. kohta 1)
12. Perianaalinen eryteema	Ilmakylvyt, asentohoito, tiheät vaipanvaihdot, suojaavat voiteet, rasvaus.	Paikalliset sieni- tai bakteerilääkkeet etiologian mukaan. Mieto kortisonivoide. Sinkkivoide. Lanoliinivoide. Hunajavoide.
13. Epileptiset kohtaukset	Jos lapsen sairaus todennäköisesti altistaa kohtauksille, valmistele vanhempia ja suunnittele kohtauslääkitys etukäteen.	**Fenobarbitaali** • 20–30(–40) mg/kg aloitusannos i.v. • 3–6 mg/kg/vrk ylläpitoannos i.v./ p.o. **Levetirasetaami** • 40 mg/kg aloitusannos i.v. • 20–60 mg/kg/vrk ylläpitoannos i.v./ p.o **Fosfenytoiini** • 15–20 mgFE/kg aloitusannos i.v • 5–10 mgFE/kg/vrk ylläpitoannos i.v./ p.o. **Midatsolaami** • 60–100 µg/kg i.v. aloitusannos • 150–300 µg/kg/h infuusio
14. Levottomuus, ahdistuneisuus	Poissulje/ hoida edellä kuvatut oireet ja niiden aiheuttajat.	Harkiten bentsodiatsepiinit, opiaatit (morfiini), fenobarbitaali
15. Jäykistely		Vain poikkeustilanteissa, konsultoi ensin lastenneurologia • **Baklofeeni*** 0.1 mg/kg 8–12 h välein p.o., max 0.5 mg/kg/annos
16. Hallitsemattomat oireet		Sedaationa **Deksmedetomidiini** (annos ks. kohta 1) **Midatsolaami** • Aloitus 50–100 µg/kg i.v. tai 200 µg/kg p.o. 1 tunnin välein tai • Infuusio: 10–60 µg/kg/h i.v. • Annoksen nosto vasteen mukaan

(20,35–38)

** mainittujen lääkeaineiden farmakokinetiikkaa, turvallisuutta ja tehoa ei ole tutkittu eikä niiden käyttö ole vakiintunutta vastasyntyneillä.*

[1] *Läpilyöntikipuun tarvittaessa 10–16 % annos opioidin vuorokausiannoksesta 1–4 tunnin välein.*

Liite 2.

Vastasyntyneen kuoleman jälkeisten asioiden hoito ja perheen tuen järjestäminen

Asia	Vastaava ammattilainen	Lisätietoa
Ilmoitus kuolemasta väestötietojärjestelmään (DVV)	Kuoleman todennut lääkäri tai terveydenhuollon yksikkö (sairaala)	Heti kuoleman jälkeen. Tieto siirtyy myös Kelaan.
Hautaamislupa	Hoitava lastenlääkäri (elävänä syntyneet) Hoitava synnytyslääkäri (kuolleena syntyneet)	Heti, kun vainaja voidaan haudata
Kuolintodistus	Hoitava lastenlääkäri (elävänä syntyneet) Hoitava synnytyslääkäri (kuolleena syntyneet)	Annetaan perheelle jälkitapaamisessa
Ruumiinavaus (lääketieteellinen/ oikeuslääketieteellinen)	Hoitava lääkäri selvittää - edellyttääkö kuolemaan liittyvät tapahtumat oikeuslääketieteellistä kuolemansyyn selvitystä - perheen kannan, jos kyseessä lääketieteellinen ruumiinavaus	Lupa lääketieteelliseen ruumiinavaukseen voidaan pyytää ennen kuolemaa tai sen jälkeen
Etri-istunto (Ensitukiryhmäistunto)	Hoitava kätilö, sairaanhoitaja tai lääkäri tai muu palliatiivisen työryhmän jäsen	Keskustelutilaisuus lapsen kuolemasta yhdessä ammattilaisten ja vertaisvanhemman kanssa
Terveyssosiaalityöntekijän tapaaminen	Sairaanhoitajan tai lääkärin lähete/ konsultaatio	Viimeistään heti kuoleman jälkeen
Psyykkisen tuen järjestäminen	Sairaanhoitajan tai lääkärin lähete/ konsultaatio	Tukea tarjotaan tapaamisissa ja keskusteluissa
Henkisen ja hengellisen tuen järjestäminen	Sairaanhoitajan tai lääkärin konsultaatio, yhteistyö sairaalapapin kanssa	Tarvittaessa, jos perhe haluaa
Vertaistuesta kertominen ja tarvittaessa sen piiriin ohjaaminen	Kätilö, sairaanhoitaja, lääkäri, psykiatrisen tiimin jäsen, terveyssosiaalityöntekijä tai sairaalapappi	Tuesta kerrotaan ja annetaan kirjallista tietoa tapaamisissa ja keskusteluissa
Äidin toipuminen	Kätilö, synnytyslääkäri	Maidon erityksen estolääkitys
Hautausjärjestelyt	Vanhemmat, sairaalapappi apuna vanhempien niin toivoessa	Palliatiivisen työryhmän tuki järjestelyissä tarvittaessa

Perunkirjoitus	Terveyssosiaalityöntekijä tai muu perheen yhteyshenkilö sairaalassa voi kertoa perunkirjoitusvelvollisuudesta	Perunkirjoitus tulee pitää 3 kuukauden kuluessa kuolemasta. Perunkirjoituksessa laaditaan perukirja.
Lastenlääkärin jälkitapaaminen (tai soitto) - diagnoosit - yhteenveto tapahtumista - ruumiinavauksen ja geneettisten yms. tutkimusten tulokset - tarvittaessa lähete perinnöllisyyslääkärille (ks. myös seuraava kohta) - loppuarvio, tarvittaessa kuolintodistus, annetaan perheelle	Hoitava lastenlääkäri	Noin 1 kk kuluttua tai kun tulokset valmistuneet. Aika sovitaan heti kuoleman jälkeen, voidaan muuttaa tarvittaessa.
Jälkikeskustelu (tai soitto) - raskauteen ja synnytykseen liittyvät asiat - tutkimustulokset - mahdollisen tulevan raskauden seurannan suunnittelu - perinnöllisyysneuvonta (lähete perinnöllisyyslääkärille heti, kun tarvittavat tiedot olemassa)	Synnytyslääkäri, perinnöllisyyslääkäri	
Perheen fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi sekä tuen riittävyyden varmistaminen - soitto tai tapaaminen	Terveyssosiaalityöntekijä, pappi, psykiatrisen tiimin jäsen tai muu perheelle tuttu ammattihenkilö	Yhteydenpidosta sovitaan ennen kotiutumista
Kuolleen lapsen asiakirjat	Hoitava lastenlääkäri, sairaanhoitaja, terveyssosiaalityöntekijä	Ohjataan vanhempia pyytämään ne kirjallisesti sairaalasta (Hakemus vainajan tietojen luovuttamiseksi)

Liite 3.

Sisarusten tukeminen

Perheen muut lapset tulisi huomioida korostaen heidän rooliaan isosiskona/-veljenä. Menetetty lapsi on osa perheen kertomusta/historiaa.

Vauvan kuolema vaikuttaa sisaruksiin sekä suoraan että välillisesti. Menetyksen vuoksi vanhempien oma kyky ylläpitää arkea ja tukea lasta voi olla alkuun heikentynyt. Myös lähitukiverkosto voi olla shokissa ja surra menetettyä vauvaa. Sisaruksille tulisi kertoa konkreettisesti kuolemasta lapsen kehitykselle sopivalla tavalla. Lapset reagoivat sisaruksen menehtymisen aiheuttamaan kriisiin ikätasonsa mukaisesti ja vanhemmille tulee tarjota riittävää tukea lasten arjen vakauttamiseen ja heidän psyykkiseen tukemiseensa.

Pienten lasten on vaikea sietää surun tunteita, joten lapsi ei välttämättä näytä surua ulospäin. Vanhempien on hyvä tietää lapsen usein prosessoivan vaikeita tunteita leikin avulla. Sisaruksen kuolema pysäyttää lapsen sen äärelle, että lapsikin (myös sisarus itse) voi kuolla. Lapsi tarvitsee aikuisen tukea vaikeiden kysymysten äärellä.

Lasten kyky tunnistaa ja sanoittaa tunteitaan saattaa olla vielä kehittymätön. Lapsen lähellä olevien aikuisten on hyvä auttaa sisarusta vaikeiden tunteiden kanssa. Joskus lapsen suru näkyy ulospäin käyttäytymisen muutoksena tai fyysisinä oireina, jolloin lapsi kaipaa empaattista myötäelävää aikuista. Pienellä lapsella taantuminen edelliseen kehitysvaiheeseen on tavallista, mutta usein lyhytaikaista. Tunteiden nimeäminen auttaa lasta ymmärtämään itseään. Usein lasta auttaa se, että vanhempi kertoo ikätasoisesti tapahtumista, omista tunteistaan ja odotuksistaan. Lapselle on hyvä tarjota mahdollisuutta aktiiviseen rooliin kuoleman jälkeisiin rituaaleihin kuten hautajaisten järjestelyihin tunteakseen itsensä osaksi perheen yhteistä kokemusta.

Lapsen suru kulkee eri tahtiin vanhempien surun kanssa. Toisinaan lapsi saattaa alkaa oireilla surua vasta kun sillä on perheessä tilaa. Lapsen käsitys kuolemasta vaihtelee eri ikäkausina, joten lapsi voi prosessoida menetystä uudelleen eri kehitysvaiheissa. Ammattiavun puoleen on hyvä kääntyä, mikäli akuuttivaiheen jälkeen lapsi jää taantuneeksi, yliriippuvaiseksi tai eroahdistuneeksi, kärsii unihäiriöistä, alkaa kastella tai tuhria, muuttuu aggressiiviseksi tai estyneeksi, muuttuu sosiaalisesti, esimerkiksi eristäytyy, tai ottaa syntipukin roolin. (39)

Liite 4.

AVAUS-malli – tuen tarpeen kartoittamisen strukturoitu malli

Teema-alue	Sisältö / Apukysymykset
A – Arvot ja vakaumus	Millaiset arvot ovat tärkeitä elämässäsi? Onko sinulla jokin henkilökohtainen vakaumus? Mitä ajattelet hengellisistä asioista?
V – Voimavarat	Mitkä asiat tuovat sinulle lohtua tai auttavat jaksamaan vaikeissa tilanteissa?
A – Arvio henkisistä ja hengellisistä tarpeista	Mitä hoitohenkilökunnan olisi hyvä tietää mahdollisiin henkisiin ja hengellisiin tarpeisiisi liittyen?
U – Ulkopuolinen tuki	Onko joku läheinen, josta voisi olla sinulle lohtua tai tukea? Kuulutko yhteisöön, johon toivot yhteydenottoa?
S – Spiritualiteettia tukevan hoitotyön toimenpiteet	Onko sinulla toiveita hoitotoimenpiteisiin, ravitsemukseen tai muuhun itsellesi merkitykselliseen asiaan liittyen?

(30)

Liite 5.

Hautaamiseen liittyviin käytäntöihin vaikuttavat raskausviikot

Raskaus-viikot	Käytännöt	Hautaaminen ja siunaus- tai muistelutilaisuus	Lisätiedot
1. **≥22+0 viikkoa tai yli 500 g**	Vanhemmat huolehtivat hautaamisesta. Lääkäri toteaa kuoleman ja kirjoittaa hautausluvan. Tiedot välittyvät DVV:lle ja Kelalle.	Vanhemmat järjestävät tai valtuuttavat hautaustoimiston järjestämään hautauksen valitsemallaan tavalla (arkku/uurna, muistolehto/oma hautapaikka/tuhkan sirottelu). Vanhempien halutessa hautajaiset tai muistelutilaisuus.	Tuhkan hautaaminen tai sirottelu muualle kuin viralliselle hauta-alueelle vaatii kirjallisen luvan maanomistajalta (Hautaustoimilaki 6.6.2003/457 kohta 19) (33).
2. **12–22 viikkoa**	Vanhemmilla ei hautaamisvelvollisuutta. Jos vanhemmat järjestävät hautaamisen itse, tarvitaan hautauslupa (liite 6). Elleivät vanhemmat halua järjestää hautaamista itse, asianmukaisesta hautaamisesta vastaa sairaala yhdessä seurakunnan/ seurakuntayhtymän kanssa (40).	Sairaalan järjestämä yhteissiunaus tai muistohetki on mahdollinen (käytännöissä on paikkakuntakohtaisia eroja). Vanhempien toiveen mukaan voidaan pitää myös yksityinen, vakaumuksenmukainen tilaisuus.	Itse järjestäessä myös hautapaikan ja hautaustavan suhteen samat vaihtoehdot kuin kohdassa 1.
3. **Alle 12 viikkoa**	Vanhemmilla on oikeus ja mahdollisuus halutessaan järjestää hautaus itse, jolloin tarvitaan hautauslupa (liite 6).	Vakaumuksenmukainen siunaus- tai muistelutilaisuus on mahdollinen osastolla, kotona, kirkossa, haudalla tai muussa sopivassa paikassa.	Hautapaikan ja hautaustavan suhteen samat vaihtoehdot kuin kohdassa 1.

(31,33,40)

Liite 6.

Hautauslupa 12–24 viikkoiselle sikiölle, josta ei kirjoiteta erikseen syntymä- ja kuolintodistusta

HAUTAUSLUPA

12–24 viikkoiselle sikiölle, josta ei kirjoiteta erikseen syntymä- ja kuolintodistusta

Synnyttäjä

sukunimi	etunimet
henkilötunnus	seurakunta tai väestörekisteri
osoite	

Sikiön syntymä- ja kuolinaika

Käsitykseni mukaan estettä hautaamiselle ei ole.

paikka ja aika	luovuttajan allekirjoitus
	nimen selvennys
sairaalan leima	virka-asema

Tämä todistus annetaan hautauksesta huolehtivalle hautausjärjestelyjä varten.

Koska väestötietojärjestelmään (ja kirkonkirjoihin) ei rekisteröidä kuolleena syntynyttä, ei kyseinen tieto tule rekisterinpitäjälle. Jotta kuitenkin kuolleena syntyneen hautaaminen voidaan toimittaa, tarvitaan hänestä ainoastaan hautausjärjestelyjä ja hautausmaan kirjanpitoa varten hautauslupa.

Kirkkohallitus on 15.1.1991 antanut yleisohjeen, jonka mukaan yli 12- viikkoisen sikiön hautaaminen voidaan toimittaa, jos synnyttäjä niin tahtoo.

Liite 7.

Terveyssosiaalityön taustalla olevia lakeja

Terveyssosiaalityö pohjautuu terveydenhuoltolakiin: Terveyssosiaalityö omalta osaltaan vahvistaa ja edistää hyvinvointia, työ- ja toimintakykyä, sosiaalista turvallisuutta sekä vahvistaa toimijoiden välistä yhteistyötä (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 1–2§).
Sosiaalihuoltolaki (SHL) määrittää asukkaiden oikeuksia: Hyvinvointialueiden neuvontaan, ohjaukseen ja palveluihin (SHL 6§) sekä kriisitilanteissa järjestettävään apuun (SHL 11§).
Sosiaali- ja terveysministeriön laatusuosituksessa hyvin toimivien terveyspalvelujen lähtökohta on mm.: Moniammatillinen yhteistyö, ehkäisevän työn riittävät voimavarat sekä varhainen puuttuminen (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:19).